

## Sintesi dell'intervento di ALCASE Italia al Congresso Mondiale contro il Tabacco (New Delhi, WATCH)



Lo scorso mese di marzo si sono incontrati i principali esponenti della lotta mondiale al fumo di tabacco. ALCASE Italia è stata invitata a presentare il punto di vista della Global Lung Cancer

Coalition (GLCC).

Questa è una sintesi dell'intervento del Dr. Gianfranco Buccheri, direttore scientifico di ALCASE Italia, intitolato: "RAISING LUNG CANCER PROFILE: from an invisible disease to a global challenge".

*Ogni 30 secondi, qualcuno, da qualche parte nel mondo muore di cancro del polmone. Il solo fatto che esso rappresenti una delle maggiori cause di morte dei nostri tempi dovrebbe essere sufficiente a giustificare una concentrazione di forze con priorità almeno uguale a quella di altre comuni malattie fatali.*

*Invece, nella realtà, i malati di cancro del polmone non ottengono l'attenzione che meritano ed i governanti non hanno ancora capito che questa devastante malattia deve essere affrontata con il massimo impegno ed urgenza.*

*I fondi destinati alla ricerca sul cancro del polmone sono molto inferiori rispetto a quelli destinati agli altri tipi di cancro e ad altre comuni malattie mortali.*

*Questa sorta di discriminazione non costituisce un problema soltanto in Italia ma è, purtroppo, estesa a tutte le altre nazioni. Ciò in conseguenza del fatto che, nonostante sia grande il numero di malati di cancro del polmone, sono pochi quelli che sopravvivono abbastanza a lungo per poter lottare a favore dei propri diritti. Inoltre, benché il 10-15% dei casi di cancro del polmone riguardino pazienti che non hanno mai fumato e un altro 50% riguardino persone agli inizi della dipendenza o ex fumatori, questa malattia è considerata principalmente una malattia dei fumatori. Ne deriva che molte perso-*



*ne pensano al cancro del polmone come ad una malattia autoinflitta, che, per questo, merita meno attenzione rispetto agli altri tipi di cancro. In più, i mass media hanno significativamente contribuito ad alimentare equivoci offrendo al pubblico messaggi fatalistici e non aiutando a far conoscere la malattia. Le statistiche dimostrano che, su 243 articoli riguardanti la cura del cancro, quasi la metà riguarda il cancro della mammella e soltanto il 9% il cancro del polmone (Grafico 1).*

*I sostenitori dei malati di cancro della mammella sono stati all'avanguardia nel politicizzare la loro malattia e nell'utilizzare la loro influenza al punto da riuscire, con grandi risultati, a portare a galla e mettere in discussione ingiustizie e discriminazioni. I volontari impegnati nella difesa dei pazienti di cancro del polmone possono migliorarne la conoscenza combattendo gli atteggiamenti fatalistici, evitando di alimentare false speranze e generando atteggiamenti più positivi.*

*Un primo passo utile ad aumentare la conoscenza della malattia può essere quello di informare le persone sui suoi sintomi e segni. Gli atteggiamenti fatalistici possono essere contrastati dalle testimonianze dei sopravvissuti a conferma del fatto che una diagnosi di cancro del polmone non è una condanna a morte. La qua-*

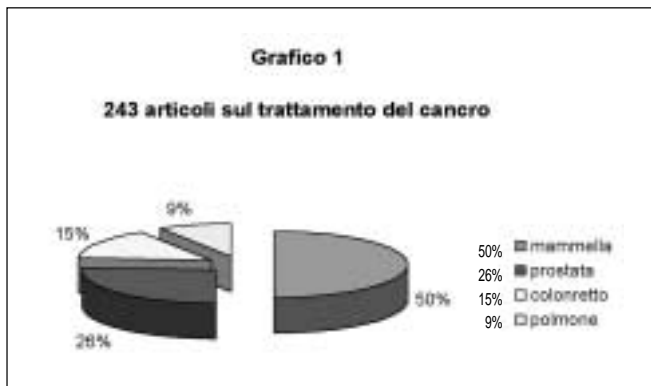


Sede congressuale.

lità dell'esistenza può essere migliorata ottenendo il riconoscimento del diritto dei malati di cancro del polmone ad una loro rapida assegnazione a gruppi di cura superspecialistici i cui membri siano esperti nel trattamento del tumore del polmone. La prognosi può essere migliorata fornendo ai pazienti quell'aiuto di cui essi hanno bisogno, non solo per affrontare la malattia, ma anche per navigare attraverso il sistema sanitario e superare le barriere che si oppongono all'accesso ad una terapia ottimale. Un ulteriore obiettivo dei volontari impegnati nella difesa dei pazienti dovrebbe essere, poi, l'aumento degli investimenti nella ricerca sul cancro del polmone.

In quest'ottica, nella Primavera del 2001, dodici orga-

nizzazioni internazionali non governative decisero di creare una coalizione mondiale contro il cancro del polmone. Nacque così la Global Lung Cancer Coalition (GLCC) ([www.lungcancercoalition.org](http://www.lungcancercoalition.org)), una coalizione internazionale di associazioni mediche e di pazienti che difendono il diritto dei malati di cancro del polmone a ricevere diagnosi precoci e cure adeguate. La GLCC ha lo scopo principale di far conoscere a tutti la gravità sociale del cancro del polmone e di essere la "portavoce" dei pazienti a livello internazionale, qualunque ne sia il paese di origine. La GLCC si impegna a diminuire lo "stigma" che circonda la malattia tra pazienti, medici, politici, il pubblico ed i media, fornendo ad essi informazioni e programmi di qualità. La GLCC vuole portare a termine la sua missione facendo sì che sia riconosciuta la necessità di attuare interventi immediati per rispondere alle esigenze dei pazienti. La GLCC è convinta che se questi diritti saranno rispettati, il tasso di sopravvivenza dei malati di cancro del polmone e le attuali difficoltà a convivere con questa malattia verranno significativamente ridotte. La GLCC ha scelto il mese di novembre quale mese dedicato al Cancro del Polmone e nel 2001 è stata finalmente realizzata la prima campagna internazionale volta a modificare la percezione pubblica della malattia. La forza della Coalizione sta nell'impegno e nell'influenza dei suoi membri (Tabella 1).



**È giunto il momento che la voce delle organizzazioni dei pazienti siano ascoltate nei corridoi del potere!**  
Solo allora l'enorme peso che poggia sulle spalle dei malati di cancro del polmone e delle loro famiglie sarà alleviato.

Tabella 1

## I MEMBRI DELLA GLCC

- Alliance for Lung Cancer Awareness, Support and Education (ALCASE Canada)
- Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support, and Education (ALCASE Italia)
- Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support, and Education (ALCASE USA)
- Australian Lung Foundation
- British Lung Foundation
- Canadian Lung Association
- Cancer Advocacy Coalition of Canada
- Cancer Care Inc
- Cancer Research and Prevention Foundation
- Cittadinanzattiva onlus
- Dutch Lung Cancer Organisation
- German Cancer Society
- La Ligue Nationale Contre le Cancer
- Roy Castle Lung Cancer Foundation
- Spanish Association Against Cancer
- West Japan Thoracic Oncology Group



## Petizione per la PNEUMOLOGIA ONCOLOGICA Aggiornamenti



Le firme raccolte dall'Associazione e dal "Tribunale per i Diritti del Malato", per l'istituzione anche in provincia di Cuneo di un reparto di Pneumologia Oncologica, sono arrivate a quota 12.000!

In un recente incontro con la Prof.ssa Salvagno del Tribunale per i Diritti del Malato si è concordato di posticipare la chiusura della raccolta, prevista per fine marzo, di almeno altri tre mesi, nell'attesa di una risposta da parte degli organi competenti in sede regionale (*Assessore alla Sanità: Dott. Valter Galante, Presidente della Giunta Regionale del Piemonte: On.le Enzo Ghigo, Presidente del Consiglio Regionale del Piemonte: Avv. Roberto Cota, Presidente della 4<sup>a</sup> Commissione Consigliare: Dott. Luca Pedrale*) cui è stato richiesto un incontro preliminare alla consegna ufficiale delle firme. Hanno recentemente collaborato alla raccolta delle firme le parrocchie: *S. Cuore, Cuore Immacolato, Don Bosco, Santa Maria* ed il *Duomo* di Cuneo a cui va un sentito e sincero ringraziamento!

Chi volesse aderire alla campagna per la Pneumologia Oncologica si può rivolgere alla segreteria della Cul-CaSG - ALCASE Italia ONLUS, telefonando allo 0171.616764 o inviando una mail all'indirizzo [info@alcase.it](mailto:info@alcase.it) oppure [info@culcasg.org](mailto:info@culcasg.org), oppure potrà scaricare un modulo da firmare andando direttamente alla pagina Internet [http://www.alcaset.it/Advocacy/firma\\_anche\\_tu.htm](http://www.alcaset.it/Advocacy/firma_anche_tu.htm)

## TESTIMONIANZA DEL SIG. DE FEO, EX PAZIENTE



Nell'ottobre del 1999 ebbi, per la prima volta, un episodio di incontinenza urinaria a seguito della quale mi rivolsi al mio medico di base che mi prescrisse una risonanza cerebrale che evidenziò una lesione sospetta.

Mi rivolsi immediatamente al centro di neurochirurgia del Policlinico di Napoli, dove mi prescrissero un farmaco a base di cortisone che diede buoni risultati ma il primario che mi aveva in cura mi sconsigliò un'operazione che, a pare suo, sarebbe stata troppo rischiosa.

Dopo essermi informato, scoprii che a Verona c'era un ottimo centro di neurochirurgia e lì mi dissero che l'intervento si poteva fare.

Sentii dire che anche a Lubiana, in Slovenia, erano molto preparati nel campo della neurochirurgia, così mi feci visitare anche lì. Come a Verona, mi dissero che potevo essere operato.

L'intervento fu effettuato in Italia, da un medico dell'ospedale di Lubiana.

La diagnosi che mi fu riferita era: "Astrocitoma di natura prevalentemente benigna".

I medici, d'accordo con la mia famiglia, non mi fecero sapere che si trattava di una metastasi di un tumore polmonare e mi convinsero a sottopormi a chemioterapia e radioterapia "per precauzione".

Ricordo che finii le sedute il 31 maggio 2000 e lo stesso giorno mi dissero che dovevano asportarmi un nodulo polmonare all'apice destro. Subii l'intervento al polmone pochi giorni dopo e da allora ogni sei mesi mi sottopongo ad un controllo. Da quando ho scoperto il sito di ALCASE, su internet, gli esami li faccio a Cuneo.

La mia famiglia ed i medici che mi ebbero in cura non mi rivelarono la gravità della mia malattia, perché essendo io molto apprensivo, temevano di peggiorare la situazione. Mi dissero la verità solo quando la situazione era migliorata. Sono un'ex fumatore, per molti anni ho fumato circa cinquanta sigarette al giorno, ho smesso soltanto quando ho subito il primo intervento.

Dopo questa esperienza la mia vita non è molto cambiata, nel senso che faccio le stesse cose che facevo prima – tranne fumare, naturalmente! – ma mi sono "incattivito" un po', sono molto più determinato e fatalista e dopo quarant'anni di servizio sono – finalmente! – andato in pensione.

Durante tutto quel periodo la mia famiglia mi è stata molto vicina e questo è molto importante, ti dà la forza di lottare e di andare avanti. Le mie figlie si sono documentate sulla mia malattia e hanno cercato i migliori medici.

Ora penso al mio futuro con serenità ma faccio regolarmente i controlli che mi hanno consigliato.

A tutte le persone che fumano ed in particolare ai giovani dico: smettetela subito!!!

## TRA BREVE!

## IL NUOVO MANUALE SUL CANCRO DEL POLMONE

È iniziata la traduzione dall'inglese della seconda versione del "manuale sul cancro del polmone" che entro luglio, ci auguriamo, sarà pronto per la pubblicazione e la diffusione.

Il volume che consiste di circa 400 pagine contiene un gran numero di informazioni dirette ai pazienti, ai loro familiari, ai medici o a chi semplicemente, per qualsiasi motivo, desidera saperne di più su questa malattia.

Tra i principali argomenti trattati troviamo:

- i polmoni ed il sistema respiratorio;
- diagnosi di cancro del polmone e stadiazione;
- trattamento per il cancro del polmone a piccole cellule;
- trattamento per il cancro del polmone non a piccole cellule;
- sperimentazioni cliniche;

- vivere con il cancro del polmone;
  - cure di supporto.
- Il nuovo "manuale sul cancro del polmone" verrà distribuito attraverso l'ausilio di altre associazioni di volontariato e sarà messo gratuitamente a disposizione di chiunque ne faccia richiesta, purché associato.



Qui di seguito riportiamo la prefazione con cui l'autrice introduce il manuale che, ci pare, possa esprimere perfettamente l'essenza e lo scopo del suo lavoro.

*“Vi sono momenti nella vita in cui si può mettere in dubbio se vi sia un ordine o una giustizia nel mondo.*

*Per me questo accadde quando al mio forte e sano marito, all'età di 40 anni, fu diagnosticato un cancro al polmone in quarto stadio. Eravamo felicemente sposati e avevamo appena festeggiato il secondo compleanno di nostra figlia Hope. Ogni cosa sembrava “giusta” eccetto per un problema che apparentemente sembrava minore: mio marito aveva una tosse che non voleva andare via. Dopo diverse settimane, suggerii di fare una radiografia del torace. Mi ricordo distintamente che stavo preparando la tavola per la cena quando egli tornò a casa per l'ultima volta prima della diagnosi di cancro. Io misi giù il piatto e gettai uno sguardo mentre lo salutavo completamente impreparata a ciò che stava per accadere. Quando lo fissai vidi nei suoi occhi qualcosa che non avevo mai visto prima e in quell'istante capii che le nostre vite erano cambiate per sempre.*

*Nei successivi 15 mesi vi furono molte prove. Vi furono molte lacrime, ma anche molte risate; vi fu molta tristezza ma anche molta gioia; vi fu dolore, ma anche grande felicità, vi furono terapie, accertamenti e appuntamenti, vi furono feste per i compleanni, dolci per gli anniversari e regali per il Natale. Alla fine mio marito e il papà di mia figlia morì, ma non prima di aver vissuto molti giorni felici e pieni di gioia tra la diagnosi della sua malattia e la sua morte.*

*Per un certo periodo, dopo la sua morte, ci parve che ogni certezza fosse scomparsa dalle nostre vite; ciò avvenne cinque anni fa e molto è successo da quei giorni. Noi abbiamo ritrovato il nostro modo di vivere la vita, ma ora lo facciamo con un più profondo senso di gratitudine per ogni giorno che ci viene concesso. La gioia che la mia famiglia condivise durante gli ultimi 15 mesi della vita di mio marito, ci regalò molti dolcissimi ricordi che vivono tuttora nel nostro cuore e continuano a portare a me e a mia figlia molta felicità.*

*Uno degli ostacoli più difficili e ancora difficilmente superabile nel trattare il tumore del polmone è la mancanza di conoscenza. Può apparire estremamente difficile affrontare delle decisioni che potenzialmente possono cambiare la vita mentre ci si rende conto di non avere le conoscenze necessarie per scegliere bene. Colmare quella lacuna fornendo quelle informazioni mediche e pratiche che servono è lo scopo di questo libro. Nello scriverlo e nel decidere cosa trattare mi sono basata non soltanto sulle mie conoscenze mediche, ma anche sulla esperienza personale di mio marito e sulle esperienze*



*di molti amici, che hanno dovuto affrontare, loro stessi, le sfide di un tumore del polmone e che ho incontrato nel corso degli anni.*

**Questo manuale è scritto per la gente a cui è stato diagnosticato il Cancro del Polmone e per i loro cari.**

*Vivere con un tumore al polmone è una questione che riguarda l'intera famiglia. La persona ammalata e TUTTI i suoi cari sono affetti dalla malattia in un modo o nell'altro. Quando ALCASE mi ha proposto di scrivere questo libro fui felice e lusingata del fatto che mi venisse offerta una così meravigliosa opportunità di fare qualcosa di utile per la comunità dei pazienti affetti da cancro del polmone.*

*Scrivere questo libro mi ha permesso di trasformare l'esperienza della mia famiglia e delle altre persone che hanno avuto una simile esperienza in qualcosa che auspicabilmente sarà di beneficio ad altri. Scrivere questo libro è stato un parto d'amore; sono profondamente grata ad ALCASE per avermi permesso di lavorare a questo progetto e la mia più sincera speranza è che le informazioni contenute in queste pagine porteranno non soltanto conoscenza ma anche pace della mente. Se il lettore troverà anche soltanto una cosa in questo libro che contribuisca al suo benessere, lo scopo di scriverlo sarà stato raggiunto.*

*Ad Andrew L. St John: grazie per avermi insegnato cosa significa vivere ogni giorno in modo pieno.*

*Grazie per avermi mostrato la gioia preziosa di un solo momento.*

*E grazie per tutte le gentili lezioni su quello che significa amare davvero qualcuno. Il tuo amore e il tuo sorriso vivano per sempre.*

*Alla mia amata figlia Hope: tu sei la mia più grande insegnante. Tu sei la mia speranza. Ai lettori ed ai loro cari auguro la forza di affrontare il loro viaggio e che la speranza illumini il loro percorso, la pace riempia la loro anima, e l'amore riscaldi il loro cuore.*

**Indirizzo:**

Ospedale A. Carle  
via A. Carle n° 25 - fraz. Confreria  
12020 CUNEO

**ORARI SEGRETERIA:**

DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ  
DALLE ORE 14.30 ALLE ORE 16.30  
TEL. 0171 616764  
FAX 0171 616724  
E-mail: info@culcasg.org  
info@alcase.it



# ...prontoALCASE

**VOLONTARI TELEFONICI A CUI CI SI PUÒ RIVOLGERE:**

NORDANI GERBALDO PALMINA	tel. 0171 260988 (negoziò)
BARRA LUCIANA	tel. 0171 689108 ore pasti
GAGINO MIRELLA	tel. 0171 48303 ore pasti
GALLESIO LUCIA	tel. 0174 61335 ore pasti
FISSORE LIDIA	tel. 334 3033416 pomeriggio
BORETTO ALBRITO ANNA	tel. 0175 248530 ore pasti
MORANO MARGHERITA	tel. 0172 60245 (negoziò)
	tel. 0172 62935 (abitazione)
	cell. 339 4396200

*collabora  
con noi!*

Partecipa alle nostre iniziative,  
raccogli offerte o proponi  
nuove campagne,  
il CuLcaSG – ALCASE Italia  
ha bisogno anche di te!!!

*Si ricorda a coloro che intendono sostenere il  
CuLcaSG - ALCASE Italia O.N.L.U.S.  
che le donazioni effettuate tramite  
bonifico bancario o versamento su c/c postale  
fino a 2065,83 € potranno  
essere detratte dall'IRPEF nella misura del 19%;  
se il donatore è un'impresa,  
potranno essere dedotti i versamenti  
fino al tetto di 2065,83 € o al 2%  
del reddito dichiarato.*

**Quote associative e donazioni**

La nostra Associazione opera principalmente grazie ai proventi derivanti dalle quote associative, e grazie ad obblazioni e lasciti.

È possibile aiutare finanziariamente l'Associazione e versare la propria quota associativa utilizzando il bollettino postale allegato o tramite bonifico sul conto corrente bancario dell'Associazione:

**Banca Regionale Europea, filiale di Confreria,  
ABI 06906 CAB 10207 CIN: M c/c n. 000000020568**

Le quote associative per l'anno 2004 sono le seguenti

⇒	20 €	Socio Ordinario
⇒	60 €	Socio Sostenitore
⇒	120 €	Socio Benemerito

**GRAZIE INFINITE AI SOCI PER IL LORO CONTINUO SOSTEGNO E PER LA FIDUCIA!**

Il CuLcaSG – ALCASE Italia ringrazia in particolare:

Sig.ra Coppola Christina Maria, Sig. Bertaina Agostino, Sig.ra Tosi Maria Teresa, Sig.ra Dalmasso Maria, Sig. Cappa Benito, Famiglia Navarra, Sig.ra Marino Marina, Sig.ra Marzi Giuseppa, Sig.ra Boretto Albitro Anna, Sig.ra Brizio Testa Giuseppina, Famiglia Campana, Sig. Drei Andrea, Sig.ra Gallesio Lucia, Sig. Mazza Cesare, Sig. Vissio Giuseppe.

Un doveroso ringraziamento va anche all'Azienda Ospedaliera "S. Croce e Carle" che ospita la sede della nostra Associazione.